e femminile

i

e può
donna?
ista,
ger,
. Non
quella
non
ca. La
di Sara:
vuto
ella sua
i figli,
à non è
Reggio
ando
bimbo
scire
alle
eriggio
o ad
E per

vellarci
me al

ebbe il
quanto
onimo
nifichi,
minile,
are per
gliore
tre

simo
rmale
na
po
ica:

te di

talità,
sistere
tasse
(per
nti,
na

idato
tiana,

dere

ere

ere

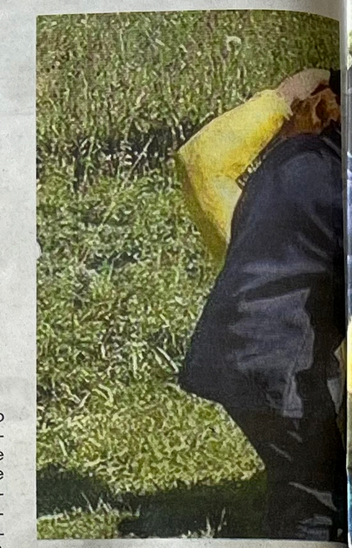
antili.

Il grido di una madre «Mio figlio è autistico E non esiste un aiuto concreto alle famiglie»

La denuncia della blogger Sara Balotta: «Non ci sono strutture pubbliche e pomeridiane: sono stata costretta a lasciare il lavoro della mia vita»

di **Tommaso Vezzani**

«La faccia ce la metto eccome, per i bimbi ma anche per tutte quelle mamme che non ce la fanno più, perché hanno paura o sono troppo stanche».
Sara Balotta ha 39 anni e vive in provincia di Reggio con un marito e due figli, di 2 e 4 anni. A quest'ultimo è stato diagnosticato un autismo di livello 2 con iperattività grave, ma la scuola materna del distretto a cui è iscritto (in Val d'Enza) non fa nulla per aiutarlo. «Per motivi di privacy preferisco non citare i diretti interessati, ma la situazione è grave. Per il disturbo che ha mio figlio, dopo pranzo è impossibile farlo stare due ore al buio su una branda a dormire – racconta la donna –. Nonostante la diagnosi, la preside si è mostrata del tutto insensibile e ha iniziato a trincerarsi dietro forme impersonali, mancanze di fondi e di insegnanti di sostegno per spiegare che non hanno spazio né attività per gestire un bambino autistico che non dorme».
La madre non può quindi fare di meglio che riportarlo a casa tutti i giorni alle 12.30, pagando comunque la retta piena. E non è nemmeno il solo: «Nella sua scuola ci sono 4 bambini autistici tutti nella stessa situazione. Io mi ritengo una privilegiata, perché con il lavoro di mio marito possiamo permetterci le terapie private, ma non tutti possono farlo e io stessa ho dovuto rinunciare al lavoro della mia vita per stare a casa». Troppo peso ricade sulle famiglie: «Chi non ha a che fare con persone disabili non si rende conto che il sostegno non viene dato neanche ai genitori. Quanto detto succede nell'80% delle scuole, mi hanno detto che ce ne sono di più inclusive ma adesso non possiamo cambiare perché perderemmo l'insegnante di sostegno».
E non è solo un problema di gestione, per il bambino: «Per l'autismo socializzare è fondamentale. Nei pomeriggi in cui ha terapia va bene andarlo a prendere, ma quando deve stare a casa farebbe la differenza poter restare con i suoi compagni. Quando andiamo a prendere suo fratello la prima cosa che mi dice sempre è che anche lui vorrebbe giocare con gli altri bambini. Comincia a capire la sua situazione, che tutti stanno con gli altri e lui viene via, ma io cosa posso rispondergli? Questo è molto triste».
La madre non generalizza: «Il sindaco del paese ha sempre fatto del suo meglio per aiutarmi e anche in ospedale in neuropsichiatria ci siamo sempre trovati benissimo. È chiaro che se riuscissero a farmi avere più terapie o un educatore domestico sarebbe meglio, ma il vero problema è la scuola, è quella che dovrebbe dargli gli strumenti più importanti». E invece «le risposte sono ormai un disco rotto. *'Ma lei suo figlio lo può lasciare, però non c'è abbastanza sostegno, ma se non dorme? Non abbiamo gli spazi* (la scuola è enorme), *non abbiamo il personale, però ma, però ma'*. Quante scuse ai danni dei bambini». Balotta è furibonda: «Reggio Children... Sì, molto Reggio e poco pro-Children. Al pomeriggio non ci sono strutture, se non a pagamento, per aiutare le famiglie con figli disabili. Non esiste un aiuto concreto e la scuola fa spallucce. Inclusione? Ma mi faccia il piacere, Stato Italiano».
Anche se la strada da fare è tanta la madre non si è scoraggiata, anzi ha creato un mese fa il blog e la pagina Facebook *'In punta di piedini'*, in cui racconta la sua battaglia e l'avventura di crescere i suoi due figli, entrambi – ci tiene a sottolinearlo – speciali: «L'idea è nata per tutte le risposte che ricevevo un mese fa da chi vedeva il mio profilo personale. Mi chiedevano di aprire un portale, per diffondere e informare e fare coraggio, così ho creato un sito e scrivo, per sfogarmi, aiutare me e gli altri. Già oggi ha circa 1.000 visite al giorno, anche dall'America, dalla Svezia, dalla Francia, dalla Norvegia e dall'Inghilterra». La sua motivazione è fortissima: «Non possiamo smettere di lottare, parlare, denunciare. La forza di lottare per i nostri figli finché saremo in vita non mancherà. Perché l'autismo non l'abbiamo scelto, è capitato e di conseguenza anche l'accettazione, il dolore e questa voglia di lottare».



In punta di piedini

IL SITO INTERNET

«Non possiamo smettere di lottare e denunciare»

Sara Balotta ha creato un mese fa il blog e la pagina Facebook 'In punta di piedini', in cui racconta la sua battaglia e l'avventura di crescere i suoi figli: «Non possiamo smettere di lottare, parlare, denunciare – dice –. La forza di lottare per i nostri figli finché saremo in vita non mancherà. Perché l'autismo non l'abbiamo scelto, è capitato e di conseguenza anche l'accettazione, il dolore e questa voglia di lottare»

La realtà di Casa Gioia «Usiamo il metodo Aba Risultati straordinari»

La fondatrice Azzali: «Il servizio sanitario non basta»

A Reggio Emilia esiste un centro di eccellenza nazionale per bambini, adolescenti e giovani adulti affetti da disabilità cognitive e autismo. Si chiama 'Casa Gioia', ha sede in via Turri 69, e la sua fondatrice e presidente è Stefania Azzali.
Casa Gioia è nata nel 2017 per mia volontà, perché io stessa sono mamma di un ragazzo oggi 24enne in queste condizioni e volevo dare un futuro strutturato a queste persone – racconta Azzali –. Oggi siamo una decina di professioniste, tutte donne, con utenti dai 2 ai 30 anni ai quali il servizio sanitario non basta».
A quel punto chi può si rivolge a Casa Gioia: «Da centro privato noi ovviamente abbiamo meno rigidità, ma cerchiamo di aggiungere ciò che la sanità pubblica non riesce a dare e calmierare i prezzi con raccolte fondi o vendite di prodotti solidali. I bambini svolgono da 4 a 8 ore di terapia settimanale personalizzata in base a competenze e obiettivi, perché un aspetto importante nell'autismo è la gestione dei comportamenti antisociali, iperattività, aggressività o problematiche vocali o motorie, che spesso creano molto disagio anche alle famiglie. C'è un forte stigma sociale, più volte si sente di denunce dei vicini per i rumori dei ragazzi, o ristoranti che non li accettano. Noi cerchiamo di sviluppare al massimo le capacità e il benessere sociale, per poter essere accettati in ogni contesto».
L'approccio è ciò che rende unico il centro reggiano: «Pratichiamo la scienza Aba, che sta per analisi del comportamento applicata – spiega Azzali, aiutata dalla dottoressa Eleonora De Pasquale –, un metodo non molto diffuso in Italia. Si basa sull'osservazione del comportamento da sistemare e sulla sua correzione a partire dalle abilità che il bambino già possiede, alle quali si vanno poi ad aggiungere aiuti. Ognuno ha programmi e obiettivi personalizzati, per esempio comunicativi o di autonomia come togliersi il pannolino o mangiare correttamente. Pensate che con l'autismo bisogna insegnare addirittura a giocare. Ogni ambito della vita può essere inserito nei nostri programmi».
Un centro che attira in città persone anche da altre città. «Solitamente questo approccio si fa con terapie a domicilio o servizio sanitario pubblico, ma ci sono poche ore e flessibilità – spiega –. Noi invece siamo abbastanza peculiari, perché siamo un centro dedicato a quello e perché accogliamo persone di varie età, infatti viene gente da Parma, Modena o dalla montagna e qualcuno si è anche trasferito in città per essere più comodo».
La scienza Aba permette risultati straordinari: «Oltre ad accompagnare i ragazzi in ogni fase di sviluppo, adesso stiamo anche affiancando aziende private per inserire ragazzi con autismo ad alto funzionamento (cioè con alte capacità) in contesti lavorativi non protetti, grazie al nostro supporto. Questo progetto sta dando risultati incredibili, molte di queste persone non trovavano lavoro perché nessuno voleva prendersi la responsabilità di assumerli e il nostro tutorato gli cambia davvero la vita».

Tommaso Vezzani

Lo staff di Casa Gioia, cooperativa basata sul metodo Aba (Applied Behavior Analysis) cioè la scienza del comportamento applicata

LA PRESIDENTE

«Volevo dare loro un futuro strutturato: li aiutiamo a inserirsi nel lavoro»

Raffaella Curioni è assessora all'istruzione del Comune: «Nei servizi educativi 0/6 abbiamo quasi 100 incarichi per il sostegno»

Raffaella Cu «Disabilità, di casi: sia preoccup

L'assessore comunale alla s ha congelato i fondi: tutto

«Siamo molto preoccupati, perché l'aumento di casi di disabilità, disturbi dello spettro autistico e del comportamento fin dai primi anni di vita è drammatico. Per noi il loro coinvolgimento è sempre stato un investimento prioritario, però i bilanci dei Comuni hanno regole molto rigide e con questi tagli rischiamo seriamente di andare in difficoltà, già a partire dall'anno scolastico '24-'25».
Raffaella Curioni è assessora all'istruzione del Comune di Reggio e fotografa la situazione nel Comune capoluogo, segnalando un problema che andrà a colpire tutti gli enti locali d'Italia: «350 milioni di euro destinati alla disabilità sono stati congelati e spostati su altre voci di spesa. Qui in città nei servizi educativi 0/6 a gestione comunale diretta abbiamo quasi 100 incarichi per il sostegno, per più di 1,5 milioni di euro. Di gestione indiretta poi ogni anno investiamo più di 500mila euro per educatori di sostegno e a questi si aggiungono 66 ore settimanali nelle 14 scuole d'infanzia statali. Nel protocollo d'intesa del 2021 sono previsti più di 200mila euro ogni anno per il personale aggiuntivo di sostegno, dunque l'investimento complessivo per la fascia 0/6 si aggira intorno ai 2 milioni di euro all'anno».
Chi è affetto da queste disabilità, prosegue l'assessora, «nelle scuole d'infanzia di Reggio ha sempre la priorità a parità di requisiti, e non credo sia così